

心の扉を

患者会・福祉団体便り

私が障がい福祉の道へと進み、沖縄市で障がいサービス事業所「おきなわ工房」を運営するようになった原点は、53歳になるダウン症の娘の存在です。

娘が生後3カ月の時、福岡の小さな町の医院で、「この子は、3歳までしか生きられないでしょう」と告げられました。信じることができずに病院を巡り、最後は東京の大学病院で精密検査を受けました。採血の際、まだ幼い娘が必死に泣く声は、半世紀たった今も耳から離れません。

診断は「ダウン症（21トリソミー）」。知的障がいがあり、合併症を伴うことも多く、短命であり、根本的な治療法がないと説明されました。「そんなはずはない」と医学書を読み集め、希望を探しましたが、書かれていたのは厳しい現実ばかりで親として描いていた娘の未来が全て消されていくような思いでした。

それでも娘は確実に一步步つ成長してくれ、より良い環境を求めて沖縄へ移ってからも、特別支援教育や福祉の環境に恵まれながら多くの人に支えられ歩んできました。妹や弟が生まれ

娘が教えてくれた私の人生

ると、娘の優しさや屈託のない笑顔は家族の中心となり、いつしか私たち家族は娘に支えられていることに気づきました。「娘のために」と歩み続けた私たち家族の人生は「娘に支えられている生活」へと変わっていました。

私と同じように悩み、将来の不安を抱えるご家族の力になりたいとの思いで、2000年におきなわ工房を開設しました。親としての悩みや経験は、事業所を利用していただく、利用者の人やご家族に寄り添う私の原点であり、変わることはありません。

かつて「3歳まで」と宣言された娘は、53歳になりました。医学の進歩により、ダウン症の人の寿命は大きく伸び、国内の最高齢では102歳まで生きられた方もおられるそうです。

絶望と思えたあの日には、今日という日は想像もできませんでした。娘は私に福祉という人生を与え、妹と弟は共に教壇に立ち多くの人との出会いに関わっています。「障害の有無にかかわらず、人は互いに支え合って生きていく」と教えてくれた娘への感謝を胸に、一人でも多くの障がいのある人とそのご家族が、安心して笑顔で暮らせる地域づくりに微力を尽くしていきたいと思っています。

◇県手をつなぐ育成会の次回掲載は8月26日です